



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Communication

Empreintes de la maladie diabétique chez l'adolescente : donner forme à une maladie invisible

*Imprints of the disease diabetic on the feminine at adolescence:
To give shape to an invisible illness*

Stéphanie Poumeyrol^{a,*}, François Marty^a, Michel Polak^b, Elisabeth Gontier^c

^a PCPP (EA 4056), institut de psychologie, université Paris Descartes, 71, avenue Edouard-Vaillant, 92774 Boulogne-Billancourt cedex, France

^b Université Paris Descartes, hôpital Necker-Enfants-Malades, AP-HP, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France

^c Université Paris Descartes, 11, avenue du Général-de-Gaulle, 37300 Joué-lès-Tours, France

INFO ARTICLE

Mots clés :

Adolescence
 Diabète insulino-dépendant
 Non-compliance
 Travail de la maladie

R É S U M É

Comment peut s'effectuer chez les adolescentes diabétiques la réappropriation subjective du corps pubère à travers l'héritage du corps malade et dépendant ? C'est à cette question que notre recherche menée auprès de 60 jeunes filles diabétiques âgées de 12 à 17 ans, dans deux services d'endocrinologie et de diabétologie pédiatrique, tente de répondre. Notre approche laisse la question de l'origine de la maladie en suspens afin d'étudier quels éléments externes et dynamiques internes favorisent l'intégration de la maladie et l'accès à l'autonomie psychique chez les jeunes filles atteintes de cette maladie chronique. À partir du discours sur leur maladie recueilli dans des entretiens semi-directifs, nous verrons quelle empreinte la maladie diabétique tend à inscrire au sein du corps souffrant et de quelle manière ces adolescentes tentent de la modifier et de la subjectiver. Nos conclusions mettent en avant l'importance des théories personnelles sur la maladie et son traitement dans le processus d'intégration de la maladie et d'accès à l'autonomie psychique. Les fantasmes et leur possibilité d'expression sur la maladie diabétique et les caractéristiques de son traitement concourent à la réappropriation psychique du corps malade de l'adolescent. La banalisation et la rationalisation du vécu de la maladie, ainsi que la centration sur le seul discours médical (ce que nous appelons la tentation du chiffre à travers la centration sur les chiffres du taux de glycémie) constituent au contraire autant d'indices d'un travail de la maladie peu élaboré. Par ailleurs, les conduites fréquentes dans cette population de non-compliance au traitement (dont les risques d'emballement ne doivent cependant jamais être négligés et sous-estimés) apparaissent paradoxalement comme autant de tentatives de réappropriation par l'adolescent du corps dépendant. Il apparaît même que l'absence à l'adolescence de ce type de conduites chez des jeunes filles malades depuis plusieurs années doit interroger (sans systématiquement inquiéter) le clinicien. En effet, chez certaines patientes, cette acceptation apparente totale des contraintes du traitement s'accompagne d'une soumission quasi totale, bien que déniée, au corps malade et dépendant à l'objet maternel, soumission sur laquelle pourra porter une offre de soin psychique.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Our research concerns the feminine adolescence process of subjects with diabetes mellitus type-1. Beyond the heritage of the sick and dependant body, how can these subjects manage through the reappropriation of their pubescent body? The objective is here initially to propose the representations of the patients' diabetics on their disease, then to understand if and how these representations work with the acceptance of their sick body. Our approach leaves the question of the origin of the disease unresolved in order to study which elements facilitate its integration and the access to the psychic autonomy of girls affected by this chronic disease. Our research is conducted in two departments of

Keywords:

Adolescence
 Diabetes mellitus
 Non-compliance
 The disease work

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : stephanie.poumeyrol@parisdescartes.fr (S. Poumeyrol).

pediatric endocrinology and diabetology in 60 diabetic girls aged 12 to 17 years. Their discourse on the disease is collected in semi-structured interviews. Our conclusions propose the importance of the personal theories on the disease in the process of integration of the disease and access to psychic autonomy. The discourse about the disease is sometimes poor, without emotions, centered on the mechanics of treatment, medical knowledge and glycemic numbers. He is accompanied in the majority of these cases of a difficult expression of instinctual movements. In other teenage, the discourse about their disease is marked by personal theories about the origin of the disease and fantasies about the insulin and medical treatment. Here he is accompanied in most cases a far better expression of instinctual movements. Furthermore, noncompliance with treatment – common behaviors in this population – appear as many attempts of reappropriation of the dependent body: masochistic behaviors allows the physical appropriation of pulsional pressure, but it is always running the risk of his own racing when the propping up of the object comes to miss or cannot be accepted.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

L'empreinte est par définition « une marque en creux ou en relief » (définition du dictionnaire encyclopédique *Petit Larousse illustré* 1993) qui nous confronte d'emblée au thème de la survenue de la maladie comme trauma, au surcroît d'excitations que cette survenue comporte et à la possible sidération psychique qui en découle. L'empreinte est aussi « une marque durable, profonde, distinctive » : elle caractérise dans son rapport au temps un sujet marqué à vie par la maladie chronique. L'empreinte de la maladie, à la fois impression instantanée et inscription de cette impression dans le temps, renvoie aux discours et productions du sujet sur sa condition d'être malade, c'est-à-dire à son « travail de la maladie » : par cette expression, Jean-Louis Pedinielli (1987) [5] désigne la figuration et la récupération de cette réalité traumatique, au sein d'une dynamique de subjectivation. Si, comme l'explique François Marty, « être adolescent, c'est pouvoir se penser, prendre son Moi pour objet et sujet en même temps, penser en se délocalisant de soi-même » [4], comment le sujet en proie à la maladie diabétique à cette époque de la vie parvient-il à s'engager dans le processus de subjectivation que réclame le processus d'adolescence ? Comment peut s'effectuer chez les adolescentes diabétiques la réappropriation subjective du corps pubère à travers l'héritage du corps malade et dépendant ? C'est à cette question que notre recherche¹ tente de répondre ; une recherche menée auprès de 60 jeunes filles diabétiques âgées de 12 à 17 ans, dans deux services d'endocrinologie et de diabétologie pédiatriques.

Notre approche laisse la question de l'origine de la maladie en suspens afin d'étudier quels éléments externes et dynamiques internes favorisent l'intégration de la maladie et l'accès à l'autonomie psychique chez les jeunes filles atteintes de cette maladie chronique. Nous rendrons compte du difficile travail de représentation et de réappropriation de la maladie diabétique effectué par ces adolescentes, des tentatives souvent heurtées pour « donner corps » à cette maladie invisible à travers des conduites de non-compliance au traitement, et des implications de ces données en termes d'accompagnement psychologique du jeune sujet diabétique.

1. La difficulté de mettre des mots sur la maladie

Nous sommes souvent étonnés de voir la difficulté qu'ont ces adolescentes à parler, tout simplement, de la maladie et de ses

¹ Cette recherche est conduite en accord avec la loi Huriet du 20/12/1988 modifiée par le décret du 23/01/1990. Elle a reçu le 7 novembre 2005 un avis favorable du Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale, Paris Necker. Les parents ont signé un consentement de participation à l'étude et les parents et les adolescents ont reçu une lettre d'information sur cette recherche. Cette recherche est coordonnée par le Dr Samara-Boustani dans le service dirigé par le Pr Polak à l'hôpital Necker-Enfants-Malades à Paris. Les adolescentes ont été recrutées dans les services d'endocrinologie et de diabétologie pédiatriques des hôpitaux Necker-Enfants-Malades et Robert-Debré à Paris. Cette étude a été soutenue par l'Aide aux Jeunes Diabétiques et par la fondation Wyeth.

mécanismes. Paradoxalement, celles qui sont malades depuis peu parviennent dans l'ensemble à partager leurs représentations avec plus de facilités, que ce soit sur l'organe défectueux, mais aussi sur l'atteinte narcissique qu'engendrent cette maladie et son traitement. Les autres s'en tiennent parfois plus à l'évocation du seul traitement et à sa banalisation : nécessité des piqûres et du régime alimentaire. Le mot « normal » est ainsi repris diversement pour soutenir ce qui s'apparente à un plaidoyer. La question de la répression pulsionnelle se pose alors avec beaucoup d'acuité dans ces cas. Le fonctionnement psychique y apparaît parfois relativement figé dans sa dynamique, comme en témoigne la pauvreté des représentations sur la maladie, mais aussi la particularité du lien mère/fille. En effet, la subjectivité de l'adolescente semble parfois diluée dans un discours où le « je » s'estompe au profit du « on » récurrent et si impersonnel : « On a dû accepter et faire avec la maladie ». . . Ainsi, la mère est omniprésente dans beaucoup des entretiens (« elle sait tout », « je lui dis tout », disent-elles bien souvent), et paraît garder le contrôle sur le corps malade de sa fille (rares sont encore les patientes dont le père effectue les injections d'insuline ou les accompagne à l'hôpital pour leur suivi). La force de l'étayage parental, particulièrement nécessaire dans ces cas de maladie lourde, rend alors parfois précaire l'expression des mouvements pulsionnels de l'adolescente.

Certaines jeunes filles vont heureusement à l'encontre de ces constatations par leurs productions d'objets, c'est-à-dire par les représentations et les affects – même fort négatifs – qu'elles adjoignent à la maladie. Elles parlent de « poids », de « responsabilités », de « calvaire » et même de « prison » (désignant ici l'hôpital), tout en relatant des théories personnelles sur l'apparition de leur maladie qu'elles lient souvent de manière plus ou moins consciente à un événement de vie malheureux, voire à une tentation coupable lorsqu'elle apparaît à l'adolescence. Le diabète prend ici une place dans l'histoire affective et fantasmatique du sujet, là où d'autres ne parlent que d'habitude et nous font craindre une inhibition psychoaffective à la mesure de leur manque de représentations sur la maladie.

2. Le recours au chiffre comme défense face à l'« inquiétante étrangeté » de la maladie et du pubertaire

Face à cette difficulté à mettre en scène, en mots et en représentation leur maladie (minimisation ou banalisation), face à cette prégnance de la réalité sur l'imaginaire, la tentation du chiffre induite par le discours médical est donc grande. Comme l'explique Guy Hamzalag, diabétologue, « chez de nombreux sujets, l'élaboration reprend un vocabulaire médical ou même une position médicale » [2]. Lorsque l'apparition de la maladie est relatée, le taux de glycémie sur lequel ces patientes insistent est donné pour attester et témoigner du passage au statut de diabétique. Il reviendra souvent tout au long du discours et confère, malgré son caractère quantitatif, une impression de

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/314352>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/314352>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)